



NEWS LETTER NO.5

第5回 日本シニア小児科医連盟 会議開催にあたり

内容

1. ご挨拶

代表幹事 衛藤義勝

2. 第5回連盟会議について

第5回会長 松石豊次郎

3. 抄録

松石豊次郎

仁志田博司

4. 幹事名簿

ご挨拶

日本シニア小児科医連盟
事務局幹事 衛藤義勝

(財団法人脳神経疾患研究所/
東京慈恵会医科大学名誉教授)

第121回日本小児科学会が福岡市で福岡大学廣瀬伸一教授主催の下で開催されます。この機会に第5回日本シニア小児科医連盟総会並びに講演会を久留米大学名誉教授松石豊次郎先生主催の下に4月20日(金)5:30 PMよりホテルオークラ福岡で開催する運びになりました。

65歳ご定年後のまだまだ活力のある先生方が中心になり、日本小児科学会の折に、毎年総会、講演会、意見交換会を開催しております。今年ですでに第5回となり、毎年会員も増えております。講演会ではこれまで活躍されてきた先生方のお仕事を中心に人生の生き方までご教示していただける、正に他の講演会では体験できないギュウと凝集した会であります。今回はレット症候群で国際的な研究をされてこられ、聖マリア病院で小児総合研究センター・レット症候群研究センターを立ち上げられ研究活動をされておられる松石豊次郎先生の御講演並びに、東京女子医科大学名誉教授、難病のこども支援全国ネットワーク理事、あおぞら共和国総支配人 仁志田博司先生の御講演を予定致しております。お二人の素晴らしいご講演を楽しみにしております。

この日本シニア連盟会議を通じて、少しでも我が国の子どもの福祉、健康の増進並びに母子保健の向上に貢献できれば幸いです。多くの皆さまのご参集をお願いします。



【日時】 2018年4月20日（金）
17:30～21:00

【会場】 ホテルオークラ福岡 3階
「メイフェア」

【会費】 10,000円（懇親会費込）

第5回 日本シニア小児科医連盟 総会&学術会議

第5回会長: 松石豊次郎

（聖マリア病院小児総合研究センター/久留米大学名誉教授）

第5回連盟会議について

第5回会長 松石豊次郎

第5回連盟会議について

このたび、第5回日本シニア小児科医連盟会議を開催させていただきます。本連盟会議も参加者が増えて嬉しく思っています。

特別講演は、仁志田 博司先生（東京女子医科大学名誉教授、認定NPO法人難病の子ども支援全国ネットワーク理事・あおぞら共和国総支配人）にお願いしました。先生は我が国を代表する新生児科医師で、日本のオピニオンリーダーの一人です。今回の新しい試みのお話を伺えると楽しみです。

私も、ライフワークとしているレット症候群の新規治療法開発の現状を紹介したいと思います。先生方におめにかかり、歓談することを楽しみにしています。是非、ご参加下さい。

プログラム

17:30- 受付

17:45-18:30 総会

18:30-19:00 特別講演I 松石豊次郎

（聖マリア病院小児総合研究センター、レット症群研究センター/久留米大学名誉教授）

“子どもの希少難病レット症候群の新規治療法開発を目指して”

19:00-19:30 特別講演II 仁志田博司先生

（認定NPO法人 難病の子ども支援全国ネットワーク理事/青空共和国総支配人）

“難病の子どもと家族の為にレスパイト施設（あおぞら共和国）建国”

19:30-21:00 意見交換会（ホテルオークラ福岡3階「メイフェア」にて）

“子どもの希少難病レット症候群の新規治療法開発を目指して”

第5回会長：松石豊次郎（聖マリア病院小児総合研究センター）

抄録

レット症候群(RTT)は主に女兒に発症する進行性の神経疾患で、自閉症状、知的障害、難治てんかん、手もみ様の常同運動などをきたし精神運動機能の退行をきたす。発達障害解明の鍵となる疾患で、本邦では希少難病に指定され、主な原因遺伝子は、遺伝子のメチル化、転写抑制に関わるMethyl-CpG-binding Protein 2と判明したが、有効な治療法は無く、理学療法、抗てんかん薬などの対症療法が中心である。中核症状であるジストニア、振戦に有効な治療は皆無で、自律神経症状、摂食機能障害に対する有効な治療薬も無い。2017年のNature Reviewによると、世界で25の新規治療法開発が試みられたが未だ有効な治療法はない。我々は5年前から、本邦で発見されたグレリンを用いたパイロット臨床研究を行い、難治のジストニア、振戦、自律神経症状、摂食、睡眠障害に対する有効性を確認した。また、RTTモデルマウスを用いたグレリン産生・分泌動態の検討では、脳内の活性型グレリン含量、血中濃度ともに有意に低下していた。モデルマウスでの生後6週齢からのグレリンの連日腹腔内投与で、神経症状のスコアの有意な改善がみられた。上記の臨床・基礎研究の結果から、未だ有効な治療法がないRTT患者に対して、グレリンが世界初の治療薬となることが期待される。新規治療法開発の現状と問題点を紹介する。

難病の子供と共に生きる：

レスパイト施設「あおぞら共和国」

仁志田博司 東京女子医科大学 名誉教授

演者は周産期新生児を専門としてきたところから、退官後も超早産や仮死の児や先天性疾患などで障害を持った児と関わり、難病のこども支援全国ネットワークで仕事をしている。難病の子供を在宅で見ている家族は24時間265日自由な時間が持てないところから、仲間やボランティアの支援をうけて一時の心身のリラックスできるレスパイト施設が長年の夢である。たまたま山梨県北杜市白州に3000坪の土地を篤志家から寄付を受けたところから、2011年「みんなのふるさと夢プロジェクト」を立ち上げた。スタートの時は松林の土地以外はほとんど何もなかったが、「みんなの夢を形に」と、事務所のある水道橋から白州まで障害児と170kmを8日間かけて歩いた。また小児科医はお金はないが経験と知識であると、全国で8箇所で開催したチャリティー講演会を行った。それが周囲の共感を呼び、わずか6年余で50人が泊まれる規模の施設をはじめとした「あおぞら共和国」が建国されたのである。その背景には、「難病ネット」が築き上げてきた信頼に応じてくれる民意が我が国にはあることを強く確信した。その我々の経験を紹介し、同じような思いを持っている小児科仲間の勇気を掻き立てたい。

また演者は新生児科医として多くの重篤な障害を有する児に対峙してきたことから、早稲田大学で20年余生命倫理を学んで、倫理の『倫』とは仲間の意味であり、倫理の肝は「共に生きる心」であることを知った。さらにその背景には絶対的に相手を受け入れる「あたたかい心」が肝要であり、それを支える「連続と不連続の思想」に至ったので、その一端を紹介する。

衛藤義勝

山城雄一郎

青木 継稔

浅野 喜造

浅見 直

朝山 光太郎

阿部 敏明

荒川浩一

有坂 治

泉 達郎

伊藤 三吾

伊藤 進

猪股 弘明

岩田 力

上田 一博

植地 正文

内山 聖

衛藤 隆

遠藤 文夫

大関 武彦

太田 孝男

大野 耕策

岡田 知雄

岡田 真人

小田 慈

加我 牧子

金子 隆

神津 玲子

衣笠 昭彦

熊谷 公明

熊谷 公明

児玉 浩子

小宮山 淳

近藤 直美

佐々木 望

重松 陽介

城 宏輔

杉本 徹

鈴木順造

関口 茂

高田 五郎

高橋 弘昭

高柳 正樹

武田 英二

立花 克彦

田中 敏章

(財)脳神経疾患研究所先端医療センター/東京慈恵会医科大学
名誉教授

順天堂大学大学院プロバイオティクス研究講座

東邦大学名誉学長、名誉教授

北海道大学大学院獣医学研究科

新潟青陵大学看護学科

東京家政学院大学健康栄養学講座

あしかがの森足利病院

群馬大学大学院医学系研究科

獨協医科大学小児科

大分大学医学部小児科学講座

篠原病院

香川県地域医療支援センター

いのまたこどもクリニック

東京家政大学こども学部

医療法人三生会 みちがみ病院

東京福祉大学社会福祉学部

新潟県地域医療推進機構魚沼基幹病院

東京大学名誉教授

くまもと江津湖療育医療センター

浜松医科大学名誉教授

琉球大学大学院医学研究科育成医学講座

独立行政法人労働者健康福祉機構 山陰労災病院

板橋区医師会病院 小児科

聖隷福祉事業団 法人本部

岡山大学名誉教授・特命教授

東京都立東部療育センター

すずき小児科

神津小児科医院

京都府立医科大学地域保健福祉行政システム学

医療法人社団 葵の園・ヨコハマ瀬谷

横浜総合病院

帝京平成大学健康メディカル学部健康栄養学科

松本秀峰中等教育学校

平成医療短期大学

埼玉医科大学 かわごえクリニック

福井大学医学部看護学科健康科学研究室

すずき小児科

滋賀県済生会看護専門学校

福島医大看護学科 看護学部 生命科学部門

せきぐちクリニック

仙台オープン病院

千葉市療育センター

帝京平成大学 地域医療学部 看護学科

徳島健祥会福祉専門学校

JCR

田中成長クリニック

谷澤 隆邦	たにざわこどもクリニック
濱岡 建城	京都府立医科大学大学院医学研究科 小児循環器・腎臓病学
橋本 清	日本医科大学
土屋 滋	東北文化学園大学
寺崎 智行	岡山赤十字病院
戸苅 創	名古屋市立西部医療センター 新生児 医療センター
富田 和巳	子ども心身医療研究所
富和 清隆	東大寺福祉療育病院
中村 肇	阪神北広域こども急病センター
仁志田博司	東京女子医大
沼口 俊介	沼口小児科
白幡 聰	北九州八幡東病院
濱岡 建城	京都府立医科大学大学院医学研究科 小児循環器・腎臓病学
橋本 清	日本医科大学
浜崎 雄平	からつ医療福祉センター
原 寿郎	福岡市立こども病院
原 光彦	東京家政学院健康栄養学科
廣津 卓夫	ひろつ小児科
福永 慶隆	日本医科大学
福島 義光	信州大学
船戸 正久	大阪発達総合療育センター
古川 漸	実践女子大学 生活科学部 食生活科学科
星加 明德	北新宿ガーデンクリニック
細谷 亮太	聖路加国際病院
堀内 勁	聖マリアンナ医科大学名誉教授
松井 陽	聖路加国際大学大学院基盤分野
松石 豊次郎	聖マリア病院 小児総合研究センター・レット症候群研究センター
松尾 雅文	神戸学院大学総合リハビリテーション学部
真弓 光文	福井大学
丸山健一	群馬県立小児医療センター
三池 輝久	兵庫県立リハビリテーション中央病院
水谷 修紀	特定非営利活動法人 白血病研究基金を育てる会
宮田 晃一郎	社会福祉法人たちばな会オレンジ学園
麦島 秀雄	川越予防医療センター・クリニック
村上 睦美	東京都予防医学協会 保健会館クリニック
村田 光範	和洋女子大学保健センター
森川 昭廣	社会福祉法人希望の家 北関東アレルギー研究所
横田 俊平	フジ虎ノ門病院 小児難病リウマチセンター
横谷 進	公立大学法人福島県立医科大学 ふくしま国際医療科学センター
吉岡 章	奈良県立医科大学
芳野 信	久留米大学高次脳疾患研究所
安次嶺 馨	沖縄県立中部病院ハワイ大学卒後医学臨床研修事業団
伊予田 邦昭	福山市こども発達支援センター
井上 謙吉	医療法人 日吉いのうえ小児科
雨宮 伸	埼玉県社会福祉事業団 嵐山郷
永井 利三郎	プール学院大学教育学部

河 敬世
 河野 斉
 河野 陽一
 隅 清臣
 桑原 正彦
 山野 恒一
 小川 實
 松平 隆光
 杉江 秀夫
 清野 佳紀
 西 美和
 大澤眞木子
 中畑 龍俊
 長 秀男
 津留 徳
 藤村 正哲
 飯沼 一宇
 百井 亨
 浜本 芳彦
 別所 文雄
 保科 清
 門田 正担
 柳澤 正義

大阪府立母子保健総合医療センター
 福岡徳州会病院小児科
 千葉労災病院
 隈クリニック
 桑原医院
 四天王寺和らぎ苑
 小川クリニック
 日本小児科医会
 常葉大学 浜松キャンパス 保健医療学部
 大阪病院
 三原赤十字病院小児科
 日本筋ジストロフィー協会 大塚駅前診療所
 京都大学iPS細胞研究所
 南部地域療育センター
 つるのぼるクリニック小児科
 子ども療養支援協会 大阪府立母子総合センター
 NPO法人「子どもの村東北」
 公益法人 丹後中央病院小児科
 浜本小児科
 日本医療科学大学保健医療学部
 山王病院小児科
 春野うららかクリニック
 国立成育医療センター名誉総長



福岡市観光図